Government of Canada
National Advisory Council on Aging

Gouvernement du Canada
Conseil consultatif national sur le troisiÉme âge

Aging with a developmental disability

Seniors on the margins

Canada

Please send your comments, queries or change of address notice to:

National Advisory Council on Aging
Postal Locator: 1908 A1, 8th Floor
OTTAWA, Ontario
K1A 1B4

Tel: (613) 957-1968
Fax: (613) 957-9938
E-mail: seniors@phac-aspc.gc.ca
Internet: http://www.naca.ca

This publication is also available, upon request, in alternate formats. It can be consulted and downloaded at website: http://www.naca.ca.

The Division of Aging and Seniors, Public Health Agency of Canada, provides operational support to the National Advisory Council on Aging.

SENIORS ON THE MARGINS... is a series of policy papers presenting NACA opinions and recommendations on the needs and concerns of seniors who are marginalized, or at risk of marginalisation in Canadian society.

1st printing, 2004

© Minister of Public Works and Government Services Canada 2004

Cat: H88-5/2-2004
ISBN: 0-662-68397-8

Cover photo courtesy of L'Arche Canada

Seniors on the margins

Aging with a developmental disability

National Advisory Council on Aging

105-00921/

Table of Contents

Preface 1

Introduction 2

Definitions 2

Overview 3

Key issues 4

- Physical health 4
- Mental health 5
  - *Recommendations* 7
- Family and social support 8
  - *Recommendations* 10
- Work, retirement and economic security 11
  - *Recommendations* 12
- Housing and services 12
  - *Recommendations* 14

Conclusion 15

Acknowledgements 16

References 17

The National Advisory Council on Aging (NACA) is an arm's length body of citizens appointed by Order in Council to counsel the Minister of Health on issues pertaining to seniors' health and the aging of Canada's population.

Aging with a developmental disability

Preface

By 2021, seniors will form 18% of Canada's population, compared to 12.5% in 2000. This aging of Canada's population supposes a need for responsive policies, programs and services to serve the growing number of Canadian seniors. While general consciousness of this need is rising and some changes are very slowly taking shape to address them, we need to ask if the effort to adapt our society takes into account the seniors of Canada who are not part of the mainstream... those from ethnic minorities, those who have lived with developmental disabilities, those with low incomes, etc.

According to a UNESCO definition, "marginalization occurs when people are systematically excluded from meaningful participation in economic, social, political, cultural and other forms of human activity in their communities and thus are denied the opportunity to fulfill themselves as human beings." In this land of equal opportunity, how are Canadian seniors on the margins faring?

The NACA publication series **Seniors on the margins** looks at the situation of those Canadian seniors who, because they are not part of the majority, may not have access to the resources needed to age in comfort and health. In each paper of this series, NACA examines the causes and key issues of marginalization and proposes strategies and recommendations. The present paper looks into the situation of Canadian seniors aging with a *developmental disability*.

Introduction

As a result of progress achieved in medical science and health care, Canadians with developmental disabilities now have a life expectancy that extends beyond mid-life. Improvements in their health and life expectancy have coincided with a dramatic shift in public and professional attitudes toward them and in approaches to service delivery. Once regarded as patients who were entirely dependent upon custodial care provided in large institutional settings and who had few, if any choices or rights, persons with developmental disabilities are now considered full citizens entitled to receive a range of services of their choosing to maintain their quality of life and enjoy full inclusion in society. Despite these positive trends, older adults with a developmental disability are still an under-served and marginalized group.

This document describes NACA's position on the situation of Canadians who are aging with a developmental disability. It identifies a number of gaps and challenges with respect to the unmet health care, social and financial problems that impact on their capacity to age well and provides recommendations for action in each of these areas.

Definitions

A developmental disability is associated with many conditions that originate prior to birth, at birth or in early adulthood but the primary disability is intellectual. The conditions present varying degrees of intellectual deficiency, along with other physical and/or sensory incapacities and health risks. Persons with a developmental disability form a varied group that can be classified into three broad categories:

- *genetic syndromes* such as Down Syndrome, Fragile X Syndrome and Prader-Willi Syndrome;
- *problems with the central nervous system* which result

in epilepsy, cerebral palsy and visual impairments; or
- *milder developmental disabilities.*

Because there is often a tendency to focus on the primary intellectual disability, other accompanying physical and/or sensory disabilities are often not taken into account in planning and delivering services for them. The level of disability is still largely measured by an IQ scale based on the normal population.

Overview

The rate of developmental disability among Canadians aged 15 years and over in 2001 was 0.5 percent or 120,140 persons. Of these, an estimated 44,770 persons are aged 45-64 and 11,080 are aged 65-74. These figures, however, represent an underestimation, in part because they exclude persons who are institutionalized or living in nursing homes as well as those residing in the territories and reserves.

Although there are no current Canadian data on the life expectancy of persons with a developmental disability, United States data show that many of those with milder disabilities are living as long as the general population. This means that many adults with developmental disabilities are now outliving their parents.

Ina who turned 65 last winter announced at her birthday party, "I'm not going to stop and get old." She works at *Community Living*, is an active volunteer and is a member of a local curling team.

Key issues

A number of factors contribute to the marginalization of seniors with developmental disabilities. The notion and the reality of "differences" in capacity have often caused them to live parallel lives socially and economically. This means that mainstream information on disease prevention may not be reaching them. This is compounded by the rarity of experts on aging with developmental disabilities and the difficulties of communication – possible factors in preventable or undiagnosed conditions, and lack of access to proper care and other services in the areas of physical or mental health. Social and financial supports are also critical to the continued well-being of seniors with disabilities.

Physical health

Specific sub-groups of persons with developmental disabilities have particular health risks or co-occurring conditions. For example, Down Syndrome is generally associated with the early onset of age-related visual and hearing disorders, epilepsy and dementia; Fragile X, with musculoskeletal disorders, visual impairments, early female menopause, and epilepsy; and Prader-Willi Syndrome, with obesity, a high risk of cardiovascular disorder and diabetes. Developmental disabilities associated with problems with the central nervous system are linked to higher rates of acute respiratory disease, epilepsy, autism, mental health problems and vision disorders.

Few health professionals have expertise in treating persons with developmental disabilities, and communication between the professionals and the patient can be difficult. For these reasons, many older persons with developmental disabilities develop chronic conditions or diseases that could have been prevented or treated earlier, if they had been detected.
Although the prevalence of sensory, visual or auditory impairment among aging persons with developmental disabilities is similar to those in the general population, the degree of impair-

ment may be more severe due to pre-existing problems. Also, compared to the general population, a greater number of people with disabilities have uncorrected or unidentified visual problems such as glaucoma, or inadequate prescription eyewear, in part because of their inability to communicate their needs clearly.

Janet, 56 years old, enjoys attending the regular Adult Day Program in her home town, twice a week. She participates in a variety of activities with the other older adults in the program. She is able to attend because the program is affordable and she feels welcomed by the staff and participants.

Older adults with a developmental disability may experience more severe loss of flexibility as age-related changes in joint function and bone density combine with their existing mobility problems. Also, they may be prone to developing arthritis at a younger age.

Health promotion and disease prevention can have a major impact on the functional ability, quality of life and longevity of seniors. However, people with developmental disabilities often lack basic education about the importance of healthy lifestyle choices and do not receive the same preventive health measures as other people (for example, pap smears and mammograms). Furthermore, transportation problems, cost barriers and a lack of suitable instructors make it more difficult for them to participate in health promoting physical and recreational activities.

Mental health

Behavioural and mental health problems are fairly common among persons with developmental disabilities. While it is estimated that 30% to 60% of persons with a moderate or severe developmental disability have a mental disorder, several factors

interfere with accurate diagnosis and treatment. Signs of mental health problems tend to be attributed to the individual's developmental disability, clouding detection of problems that are treatable. Differentiation between dementia, depression and those behaviours directly linked with the developmental disability is especially challenging, as is the difficulty the senior may have in expressing psychological problems. As well, there are few specialists with expertise in both developmental disability and psychogeriatrics.

Problems in diagnosing dementia, particularly among individuals with Down Syndrome arise for several reasons:

- the person's level of intellectual and functional impairment prior to the onset make it difficult to detect the early signs of dementia;

- language and communication impairments make it difficult for persons with developmental disabilities to relay information to health care professionals;

- atypical symptoms often surface and are overlooked until the dementia is quite advanced;

- sometimes people with depression and hypothyroidism can be misdiagnosed as having Alzheimer Disease because the symptoms are similar.

Recommendations for health and health care

1) Health professionals providing primary care to aging adults with developmental disabilities should:

   - educate and advise them on healthy lifestyle choices related to nutrition, oral hygiene, physical activity and tobacco avoidance
   - give family members and service providers directly involved in their care relevant information on their particular health needs and risks
   - regularly monitor their health as early as 40 years of age in order to detect and treat changes in sensory and cognitive functioning and chronic health problems as early as possible
   - monitor their use of prescribed and over-the-counter medications.

2) University, community college and continuing care curricula for health and social service providers and professionals should include education about developmental disabilities.

3) With federal and provincial government support, local health authorities should develop community-based health promotion programs that are accessible and adapted to aging persons with developmental disabilities.

Family and social support

Population aging and the de-institutionalization of persons with developmental disabilities have given rise to situations where parents in their eighties or nineties are still the primary caregivers of their developmentally disabled adult child in his/her fifties or sixties. Siblings as well (mostly sisters) often have an important role in providing emotional, functional and instrumental support. It is important to support families and to meet the eventual needs of aging caregiver parents. Also, families providing care to an adult with a developmental disability need better access to the information and services that can support them in this role.

When caregiving in the parental home is no longer possible, permanency planning or planning for supportive housing or eventual placement in a long-term care facility become necessary – for both the developmentally disabled adult child and the older parents.

For over 15 years, Derek, 52 years old, was employed five days a week as a cleaner with a clothing manufacturer. When the factory suddenly closed, Derek felt lost and depressed. His skills were limited and he was unable to find other employment on his own. But things changed for the better when Derek was referred to the local Community Living Association. Although paid work could not be found, the association did find a part-time volunteer placement for Derek, cleaning the local church.

Belonging in a community and being able to participate fully is key to maintaining quality of life. Older adults with developmental disabilities themselves identified the following factors as important for their social integration:

- settings which provide frequent and reliable opportunities for consistent social contact, e.g., work, day programs;
- structured recreation and leisure activities;
- friendships; and
- family.

Day programs can provide ideal settings to promote and maintain social integration. Persons with developmental disabilities often have had few opportunities to make decisions for themselves. Their lack of experience in this area can create unnecessary dependency among those who do have the capacity for self-determination. Some older adults with developmental disabilities require the help of a substitute decision maker who may be a family member or a guardian appointed by court order. The selection of a substitute decision maker requires careful consideration to ensure the best interests of the older person with a developmental disability.

The Reena Foundation organized an Ontario-wide symposium in March 1999 to address the systemic barriers to accessing services by older persons with developmental disabilities and to facilitate collaboration between professionals working in the long-term care and developmental disability sectors. An important outcome was the creation of the Ontario Forum on Aging and Developmental Disabilities which allows both sectors to join forces in supporting and planning for this population. The Forum has since facilitated four workshops in various areas of the province to encourage communities to build local capacity and cross-sectoral co-operation.

Recommendations for family and social support

4) With provincial government support, local service agencies should provide a range of support services for aging adults with developmental disabilities that include outreach, information, assistance with activities of daily life (such as shopping and banking), adapted day programs and assistance in permanency planning well in advance of the need for placement.

5) Home care providers should provide respite care and homemaking services to family caregivers of older adults with developmental disabilities.

6) Municipalities should ensure that local public services, social, cultural and recreational facilities and public places are accessible and responsive to the needs of older adults with developmental disabilities to promote their independence, well–being and social integration.

7) All individual and community service providers and professionals should provide care and services to aging persons with developmental disabilities in a way that respects their decisional capacities, their values and their preferences in order to foster their empowerment.

8) Federal, provincial and municipal social and health programs and services targetted to seniors should relax age criteria for eligibility by older adults with developmental disabilities in recognition of their greater likelihood of premature aging.

Work, retirement and economic security

Work is not only a source of income but also a way to feel useful and to maintain social contact. In the past, persons with developmental disabilities typically were employed in sheltered workshops where work demands were adapted to their skills but which excluded them from the rest of society and paid lower wages. At present, working adults with developmental disabilities are more often employed in supported work environments involving mainstream types of employment with greater social inclusion and somewhat better pay. Many older workers with developmental disabilities prefer to continue working for as long as possible in the community mainly because work represents an important source of social support and integration.

As with the general population, older individuals with developmental disabilities are generally dependent on the public income system. Although they are entitled to receive Canada/Quebec Pension Plan payments (if they were employed) and Old Age Security, they will remain economically vulnerable as these payments will reflect their participation in the low wage sector. If they reside in a group home and have no income, the home's program funding provides for room, board and other support services; if they are employed or are receiving pension payments, they are expected to pay for these services.

As an alternative to group home funding, Saskatchewan, Alberta, Atlantic Canada and Ontario are currently initiating individualized funding whereby persons with developmental disabilities or their families are provided government funds directly for the purchase of disability-related goods and services. Although individualized funding is a positive development which respects individual choices and needs, its implementation is difficult because the required services may not be available and quality standards are not assured.

Further, provincial disability benefits appear to favour group homes relative to care at home. For example, in Ontario,

families providing care may receive between $2,000 to $3,000 per year whereas group homes operated by agencies receive $55,000 a year per individual.

Recommendations for work, retirement and economic security

9) Federal and provincial governments should support a range of employment programs that promote and facilitate the integration of persons with developmental disabilities into sheltered or mainstream workplaces.

10) The federal and provincial governments should provide greater protection for economically vulnerable older persons with developmental disabilities and their family caregivers, for instance, by increasing disability benefits to persons living at home with family and by allowing refundable tax credits for disability-related costs.

11) All governments providing, or intending to provide individualized funding for services should ensure that required services are available and are publicly accountable for service quality.

Housing and services

The living arrangements of Canadian seniors with developmental disabilities are not fully known. One recent national Canadian survey of developmental disability agencies in Canada suggests that most continue to have group homes as their dominant model of residential services, followed by independent apartment living (mainly in Ontario) and by other residential settings

such as foster families, home with parents, homes with house parents and boarding home services. However, this survey did not include persons living in institutions.

There is a movement toward smaller, home-like housing that allows adults with developmental disabilities to "*age in place*" rather than move to institutions. But few choices are actually available in Canada, waiting lists are long, and not all settings are adapted to specific needs. Caregiving parents find it extremely difficult to locate resources to help them plan for the time when they can no longer care for their son or daughter and consequently, adult children may be left homeless when their parents die.

Recognizing the lack of permanency planning as a potential risk for homelessness, service providers from the Community Living Renfrew County South (CLRCS) developed a project to minimize the risk of homelessness for older adults with developmental disabilities. They identified senior parents in the County caring for their older children with developmental disabilities and invited them to attend education sessions on permanency planning. Staff members were trained to inform and assist families in the preparation of short- and long-term plans for the care of their children. Local lawyers were also trained in developing wills and trust funds for families. Staff members are currently researching housing options that would allow senior parents and their adult children to remain connected with each other and to the community.

Many older persons with developmental disabilities live in rural or smaller urban areas where appropriate housing choices are in short supply. As well, although there are no specific data, it is likely that older adults with developmental disabilities are part of the 20% of seniors with disabilities who live in *core housing need* (i.e., either substandard housing or housing that is adequate but beyond their means).

Services for persons with developmental disabilities are delivered in a way that considers them as full citizens entitled to be treated with respect for their rights and fully included in society. Meeting their needs as they grow older becomes more complex because services for seniors (e.g., home care, institutional long-term care, public pension programs) are delivered as group programs and are not designed to adapt to individual needs and circumstances.

Co-operation between the "seniors" and the "development disability" sectors to provide support to a growing population of older persons with developmental disabilities is challenging because each sector has limited resources and is reluctant to take on another group of clients. Co-ordinating service delivery between sectors is difficult and service providers often lack the knowledge and experience with respect to either seniors or developmental disability. Despite these challenges, there is a willingness to collaborate.

Recommendations for housing and services

12) All governments should increase the number and variety of housing options for older adults with developmental disabilities and their caregiver parents, particularly in rural or smaller urban areas; options should include supporting housing with access to community services and facilities.

13) Service providers and professionals who provide support in permanency planning should include information and assistance that includes housing arrangements and estate planning.

14) Service providers working in seniors and in disability sectors should co-operate to respond in a flexible and co-ordinated manner to the needs of aging persons with developmental disabilities.

Conclusion

The increase in the numbers of people with developmental disabilities reaching their senior years is an indication of Canada's success as a society that supports all citizens. At the same time, it creates new challenges. Much remains to be accomplished to address the needs of older persons with developmental disabilities adequately and to promote their inclusion in Canadian society.

The Council hopes that the recommendations presented in this report will contribute to debate and action to ensure the well-being, respect, care and support of aging adults with developmental disabilities.

Acknowledgements

The Council wishes to acknowledge the contributions of Dr. Lynn McDonald and Ms. Kathy McKnight, University of Toronto Centre for Applied Social Research, for providing NACA with a comprehensive literature review on the topic.

NACA also expresses its gratitude toward the following experts in the field of aging and disabilities who contributed to this Position paper and presented at the workshop: *"Seniors Living on the Margins"*, hosted by NACA at the Annual Scientific and Educational Meeting of the Canadian Association on Gerontology (CAG) in October 2003. They are: Ms. Kathy McKnight, Centre for Applied Social Research, University of Toronto; Ms. Doris Rajan, Roeher Institute; and the co-chairs of the Ontario Forum on Aging and Developmental Disabilities, Ms. Sandy Keshen (Reena) and Ms. Donna Rubin (Ontario Association of Non-Profit Homes and Services for Seniors).

Thanks are also due to Ms. Sue Beaudry (Community Living Renfrew County South) for her presentation to Council in February 2004, in which she provided the valuable case examples used in this document to illustrate situations faced by aging adults with developmental disabilities.

References

1. There are some inconsistencies in labelling their disability, as service providers and advocates attempt to neutralize the stigma. For example, terms such as "mental retardation" or "mental handicap" are accepted in U.S. and France respectively but are rejected in English Canada where the terms "intellectual disability", "developmental disability" or "developmental delay" are preferred and considered to be less negative. Furthermore, Quebec commonly uses the term "déficience intellectuelle" (intellectual deficit) while the term "retard mental" (mental retardation) is falling into disuse.

2. Cossette, L. & Duclos, E. (2002). *A Profile of Disability in Canada 2001* (No. 89-577-XIE). Ottawa, Statistics Canada: Housing, Family and Social Statistics Division.

3. Janicky, M.P., Dalton, A. J., Henderson, C. M., & Davidson, P. W. (1999). Mortality and Morbidity among Older Adults with Intellectual Disability: Health Services Considerations. *Disability and Rehabilitation*, 21 (5/6), 284-294.

4. Dual Diagnosis Task Force of the Public Policy Committee. (1998). *Dual Diagnosis: People with Developmental Disabilities and Mental Illness - Falling Through the Cracks* (Fact Sheet). Toronto: Canadian Mental Health Association, Ontario Division.

5. Buell, M. K. , & Brown, I. (1999). Lifestyles of Adults with Developmental Disabilities in Ontario. In I. Brown & M. Percy (Eds.), *Developmental Disabilities in Ontario*. Toronto: Front Porch Publishing.

6. Mahon, J. M., & Mactavish, J. B. (2000). A Sense of Belonging: Older Adults' Perspectives on Social Integration. In M. P. Janicky, (Ed.), *Community Supports for Aging Adults with Lifelong Disabilities* (p. 41-53). Baltimore Md: Paul H. Brookes Publishing Co.

7. Pedlar, A., Hutchison, P., Arai, S., & Dunn, P. (2000). Community Services Landscape in Canada: Survey of Developmental Disability Agencies. *Mental Retardation*, 38(4), 330-341.

8. The Roeher Institute. (1995). *Disability and vulnerability: A Demographic Profile*. North York: L'Institut Roeher Institute.

Gouvernement du Canada
Conseil consultatif national sur le troisiÈme .ge

Government of Canada
National Advisory Council on Aging

Vieillir avec une déficience intellectuelle

Aînés en marge

Canada

Pour plus de renseignements sur ce document ou pour signifier un changement d'adresse, communiquer avec :

Conseil consultatif national sur le troisième âge
Immeuble Jeanne-Mance, 8e étage
Indice de l'adresse : 1908A1
Ottawa (Ontario)
K1A 1B4

Tél. : (613) 957-1968
Téléc. : (613) 957-9938
Courriel : seniors@phac-aspc.gc.ca
Internet : http://www.ccnta.ca

Cette publication est disponible, sur demande, en formats substituts. On peut aussi la consulter sur Internet à l'adresse donnée plus haut.

Dans le présent document, l'usage générique du masculin est employé pour représenter les hommes et les femmes et uniquement dans le but d'alléger le texte.

La Division du vieillissement et des aînés, Agence de santé publique du Canada, fournit un appui fonctionnel au Conseil consultatif national sur le troisième âge.

AÎNÉS EN MARGE est une série de documents présentant les opinions et les recommandations du Conseil relativement aux besoins et aux préoccupations des aînés en marge ou à risque de le devenir.

1ère impression, 2004

©Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada 2004

Cat. : H88-5/2-2004
ISBN : 0-662-68397-8

Photo couverture : gracieuseté de L'Arche Canada

Aînés en marge

Vieillir avec une déficience intellectuelle

Conseil consultatif national sur le troisième âge

Table des matières

Préface 1

Introduction 2

Définitions 2

Aperçu 3

Enjeux 4

- Santé physique 4
- Santé mentale 6
  - *Recommandations* 7
- Soutien familial et social 8
  - *Recommandations* 10
- Travail, retraite et sécurité économique 11
  - *Recommandations* 12
- Logement et services 13
  - *Recommandations* 15

Conclusion 16

Remerciements 17

Références 18

Le Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) est un corps indépendant formé de citoyens nommés en vertu d'un décret en Conseil. Son mandat est de conseiller le ministre fédéral de la Santé en matière de santé des aînés et du vieillissement de la population canadienne.

Vieillir avec une déficience intellectuelle

Préface

D'ici 2021, les aînés constitueront 18 % de la population du Canada, comparativement à 12,5 % en 2000. Ce vieillissement de la population canadienne crée un besoin en matière de politiques, de programmes et de services adaptés. Alors que la conscience collective de ce besoin augmente et que certains changements prennent lentement forme, nous devons nous demander si l'effort d'adaptation de notre société tient compte des aînés du Canada qui ne font pas partie de la majorité... ceux des minorités ethniques, ceux qui vivent avec un handicap, ceux qui sont vulnérables sur le plan économique, etc.

Selon une définition de l'UNESCO, « le phénomène de marginalisation se manifeste lorsque les gens sont systématiquement exclus d'une participation économique, sociale, politique, culturelle et de toute autre forme d'activité humaine significative qui se tient dans leur communauté, et qu'ils sont ainsi privés de l'occasion de s'accomplir en tant qu'être humain ». Dans un pays qui se targue d'offrir des chances égales à tous ses citoyens, comment les aînés marginalisés s'en sortent-ils?

La série **Aînés en marge** du CCNTA explore la situation des aînés canadiens qui, parce qu'ils ne font pas partie de la majorité, n'ont peut-être pas accès aux ressources nécessaires pour vieillir dans le confort et en santé. Dans chacun des documents de cette série, le CCNTA examine les causes et les enjeux de la marginalisation et propose des stratégies et des recommandations. Le présent document porte sur la situation des aînés canadiens ayant une *déficience intellectuelle*.

Introduction

Grâce aux progrès de la médecine et des soins de santé, les Canadiens ayant une déficience intellectuelle ont maintenant une espérance de vie qui s'étend au-delà de la quarantaine. L'amélioration de leur santé et de leur espérance de vie coïncide avec un changement important dans l'attitude du public et des professionnels à leur égard et dans l'approche de la prestation de services. Autrefois, ces personnes étaient considérées comme des patients entièrement dépendants des soins de garde fournis dans les grands établissements. Elles avaient peu ou pas de choix, ni de droits. Aujourd'hui, elles sont considérées comme des citoyens à part entière, en droit de recevoir les services de leur choix pour maintenir leur qualité de vie et s'intégrer pleinement à la société. Malgré ces tendances positives, les aînés ayant une déficience intellectuelle demeurent un groupe mal desservi et marginalisé.

Le présent document décrit la position du CCNTA en ce qui concerne les Canadiens qui vieillissent avec une déficience intellectuelle. On y relève plusieurs lacunes dans les soins de santé, ainsi que sur les plans social et financier. Celles-ci ont un impact direct sur la capacité de ces aînés à bien vieillir; le CCNTA offre donc des recommandations pour chacun de ces domaines.

Définitions

L'expression « déficience intellectuelle » désigne un état qui se manifeste avant la naissance, à la naissance ou au début de l'âge adulte, et où le handicap principal est d'ordre intellectuel. La déficience intellectuelle peut être plus ou moins sévère et peut être accompagnée d'autres incapacités physiques ou sensorielles. Les personnes ayant une déficience intellectuelle forment un groupe varié que l'on divise en trois grandes catégories :

- les syndromes génétiques (ex : syndrome de Down, sydrome de l'X fragile, syndrome Prader-Willi);
- les problèmes relatifs au système nerveux central (ex : épilepsie, infirmité motrice cérébrale, déficience visuelle); et
- les handicaps de développement légers .

Étant donné qu'on a souvent tendance à se concentrer sur la déficience principale (intellectuelle), les déficiences physiques ou sensorielles secondaires ne sont pas toujours prises en compte dans la planification et la prestation des services pour ces personnes. Le degré de déficience est encore largement mesuré au moyen de l'échelle de QI fondée sur la population générale.

Aperçu

En 2001, 0,5 % des Canadiens de 15 ans et plus avaient une déficience intellectuelle, ce qui représentait 120 140 personnes . Parmi celles-ci, environ 44 770 étaient âgées entre 45 et 64 ans, et 11 080 entre 65 et 74 ans. On estime cependant que ces nombres sont sous-représentatifs, en partie parce qu'ils excluent les personnes admises dans un établissement, ainsi que celles qui vivent dans les territoires et les réserves.

Bien qu'il n'y ait aucune donnée canadienne courante sur l'espérance de vie de ces personnes, les données américaines montrent que de nombreuses personnes ayant une déficience légère vivent aussi longtemps que la population

Ina a eu 65 ans l'hiver dernier. Lors de son anniversaire, elle a déclaré : « Je ne vais pas m'arrêter maintenant. Je vais devenir vieille. » Ina travaille à *Community Living*, un lieu de ressources pour les adultes vivant avec une déficience intellectuelle; elle est aussi une bénévole engagée et membre de l'équipe de curling locale.

générale . Cela signifie que de nombreux adultes ayant une déficience intellectuelle vivent plus longtemps que leurs parents.

Enjeux

Plusieurs facteurs contribuent à la marginalisation des aînés ayant une déficience intellectuelle. La perception et la réalité de leurs « différences » les amènent souvent à vivre à l'écart de la société. Par conséquent, ils risquent de ne pas recevoir l'information destinée à prévenir la maladie. Ce problème est aussi aggravé par la rareté des spécialistes qui connaissent bien la problématique du vieillissement et des handicaps de développement, ainsi que par les difficultés de communication. Ces facteurs peuvent contribuer à l'apparition de conditions qui auraient pu être évitées ou traitées si elles avaient été diagnostiquées. L'accès aux soins appropriés et aux services de santé physique ou mentale en est aussi affecté. Par ailleurs, les soutiens social et financier sont essentiels au bien-être des aînés ayant un handicap.

Santé physique

Certaines personnes ayant une déficience intellectuelle sont exposées à des affections secondaires ou à des risques particuliers pour la santé. Par exemple, le syndrome de Down est généralement associé à l'épilepsie, à la démence et à l'apparition précoce de troubles visuels et auditifs liés à l'âge. Au syndrome de l'X fragile, on associe souvent des troubles musculosquelettiques, une déficience visuelle et une ménopause précoce des femmes. L'épilepsie, des problèmes d'obésité, des troubles cardiovasculaires et le diabète sont souvent rattachés au syndrome Prader-Willi. Les handicaps de développement associés aux problèmes du système nerveux central sont souvent liés à des maladies respiratoires aiguës, à l'épilepsie, à l'autisme, à des problèmes de santé mentale et à des troubles visuels.

Rares sont les professionnels de la santé qui ont l'expertise nécessaire pour traiter les aînés ayant une déficience intellectuelle. De plus, la communication entre les professionnels et le patient peut être difficile. Pour ces raisons, de nombreux aînés ayant une déficience intellectuelle contractent différentes affections ou maladies chroniques qui auraient pu être prévenues, ou traitées plus tôt, si elles avaient été détectées. Bien que la prévalence des déficiences sensorielles, visuelles ou auditives chez les aînés ayant une déficience intellectuelle soit semblable à celle de la population générale, ceux-ci peuvent en être plus affligés à cause des problèmes préexistants. De plus, comparativement à la population générale, des problèmes visuels comme le glaucome ou le port de lunettes inadéquates chez ces personnes passent souvent inaperçus, en partie en raison de leur incapacité à communiquer clairement leurs besoins.

Janet, 56 ans, aime participer au programme de jour pour adultes deux fois par semaine. Elle prend part à diverses activités avec d'autres adultes. Elle peut le faire parce que le programme est abordable et qu'elle se sent bien accueillie par le personnel et les participants.

La perte de flexibilité chez les aînés ayant une déficience intellectuelle peut aussi être aggravée étant donné que les problèmes d'articulations et de densité osseuse s'ajoutent à leurs problèmes de mobilité. De plus, ils sont susceptibles de souffrir d'arthrite assez tôt.

Les activités de promotion de la santé et de prévention de la maladie peuvent avoir un impact important sur la capacité fonctionnelle, la qualité de vie et la longévité des aînés ayant une déficience intellectuelle. Pourtant, ces personnes ne sont pas sensibilisées à l'importance de faire des choix de vie sains et elles ne bénéficient pas des mêmes mesures de prévention que le reste de la population (ex : cytologie et mammographies). De

plus, les problèmes de transport, les obstacles financiers et le manque d'instructeurs qualifiés font en sorte qu'il leur est difficile de participer à des activités physiques et récréatives qui améliorent la santé.

Santé mentale

Les problèmes de comportement et de santé mentale sont assez répandus chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Bien qu'on estime que 30 % à 60 % des personnes ayant une déficience intellectuelle modérée ou grave ont aussi un trouble mental , plusieurs facteurs nuisent à l'établissement d'un diagnostic et d'un traitement précis. D'abord, les signes d'un problème de santé mentale sont souvent attribués à la déficience intellectuelle de la personne. Ensuite, la distinction entre la démence, la dépression et les comportements liés à la déficience intellectuelle peuvent poser certains problèmes et finalement, les aînés peuvent avoir de la difficulté à exprimer leurs problèmes psychologiques. De plus, il existe peu de spécialistes qui possèdent à la fois une expertise des handicaps de développement et de la psychogériatrie.

Le diagnostic de la démence, particulièrement chez les individus atteints du syndrome de Down, pose problème pour diverses raisons :

- le degré de déficience intellectuelle et fonctionnelle de la personne avant l'apparition de la maladie rend difficile le dépistage des signes précoces de la démence;
- les problèmes de communication empêchent la personne de bien transmettre l'information aux professionnels de la santé;
- des symptômes atypiques font souvent surface et sont négligés jusqu'à ce que la démence soit très avancée; et
- certains problèmes de dépression et d'hypothyroïdie peuvent être identifiés à tort comme étant la maladie d'Alzheimer, vu la similitude des symptômes.

Recommandations pour la santé et les soins de santé

1) Les professionnels de la santé qui fournissent des soins de santé primaires aux adultes vieillissant avec une déficience intellectuelle doivent :

   - les sensibiliser et les conseiller face au choix d'un mode de vie sain (nutrition, hygiène buccale, activité physique, tabagisme, etc.);
   - donner aux membres de leur famille et aux intervenants qui les soignent l'information pertinente sur leurs besoins en matière de santé et sur les risques qui leur sont propres;
   - surveiller leur santé de près, même s'ils n'ont que 40 ans, afin de dépister et de traiter, aussitôt que possible, les problèmes de santé chroniques et/ou les changements qui peuvent survenir au niveau des sens et de leurs aptitudes mentales; et
   - surveiller leur consommation de médicaments prescrits et en vente libre.

2) Les programmes d'étude sur les soins prolongés offerts par les universités, les cégeps et les collèges communautaires aux intervenants de la santé et des services sociaux devraient comprendre une formation sur les handicaps de développement.

3) Avec le soutien des gouvernements fédéral et provinciaux, les intervenants locaux en matière de santé devraient élaborer des programmes communautaires de promotion de la santé qui soient accessibles et adaptés aux personnes vieillissant avec une déficience intellectuelle.

Soutien familial et social

Le vieillissement de la population et la désinstitutionnalisation des personnes ayant une déficience intellectuelle donnent lieu à des situations où des parents âgés de plus de 80 ans sont les principaux pourvoyeurs de soins d'un enfant adulte dans la cinquantaine ayant une déficience intellectuelle. Les frères et soeurs (surtout les soeurs) contribuent souvent de façon importante au soutien affectif et fonctionnel. Il faut soutenir les familles et voir à ce que les besoins des parents vieillissants qui s'occupent d'un tel enfant soient comblés. De plus, les familles qui procurent des soins à un adulte ayant une déficience intellectuelle doivent avoir un accès facile à l'information et aux services pour pouvoir remplir ce rôle.

Or, il vient un moment où les parents âgés ne peuvent plus prodiguer des soins à leur enfant adulte au sein de leur propre demeure. Ceux-ci doivent alors envisager leur déménagement, ainsi que celui de l'enfant, dans un logement avec services de soutien, ou dans un établissement de soins prolongés.

Appartenir à une collectivité et en être un membre actif est essentiel au maintien de la qualité de vie . Les aînés ayant une déficience intellectuelle

Pendant plus de 15 ans, Derek, 52 ans, a été employé comme nettoyeur dans une manufacture de vêtements. Lorsque l'usine a soudainement fermé ses portes, Derek s'est senti seul, perdu et déprimé. Ses compétences étant limitées, il a été incapable de trouver un autre emploi. Les choses ont cependant changé pour le mieux lorsqu'il a été référé à l'association pour l'intégration communautaire locale, qui a pu lui trouver un emploi bénévole à temps partiel – celui de nettoyer l'église locale.

ont eux-mêmes souligné l'importance de quatre facteurs pour leur intégration sociale :

- des milieux permettant d'établir des contacts sociaux significatifs, comme le travail ou les programmes de jour;
- des activités de loisirs et de détente structurées;
- des amis; et
- la famille .

La Reena Foundation a organisé un colloque en mars 1999 pour discuter des problèmes d'accès aux services des aînés ayant une déficience intellectuelle, et pour faciliter la collaboration entre les professionnels qui travaillent dans les secteurs des soins prolongés et des handicaps de développement. Un des résultats importants a été la création de l'Ontario Forum on Aging and Developmental Disabilities. Le Forum permet aux deux secteurs d'unir leurs efforts pour soutenir cette population et planifier les interventions. Il a depuis permis d'organiser quatre ateliers dans la province pour encourager les collectivités à renforcer la capacité locale et la collaboration entre les secteurs.

Des programmes de jour peuvent fournir un milieu idéal pour promouvoir et maintenir l'intégration sociale. Les personnes ayant une déficience intellectuelle n'ont pas beaucoup d'occasions de prendre elles-mêmes des décisions. Le manque d'expérience dans ce domaine peut créer une dépendance inutile chez celles qui en ont le potentiel. Certains aînés ayant une déficience intellectuelle ont besoin de l'aide d'un mandataire, qui peut être un membre de la famille ou un tuteur nommé par ordonnance du tribunal. Le choix d'un mandataire ou d'un tuteur nécessite de procéder à un examen minutieux pour veiller aux meilleurs intérêts de l'aîné.

Recommandations pour le soutien familial et social

4) Soutenus par leur gouvernement provincial, les organismes de services locaux devraient offrir une gamme de services de soutien pour les adultes vieillissant avec une déficience intellectuelle (ex : services d'approche, information, aide aux activités quotidiennes, programmes de jour adaptés et aide à la planification du placement permanent longtemps avant l'apparition du besoin.)

5) Les fournisseurs de soins de santé à domicile devraient offrir des soins de relève et des services d'entretien ménager aux familles qui s'occupent d'un aîné ayant une déficience intellectuelle.

6) Les municipalités devraient s'assurer que les services publics locaux, les établissements sociaux, culturels et récréatifs, et les endroits publics sont accessibles aux aînés ayant une déficience intellectuelle et qu'ils répondent à leurs besoins, afin de favoriser leur autonomie, leur bien-être et leur intégration sociale.

7) Tous les intervenants de la santé devraient fournir des soins et des services qui respectent les capacités décisionnelles, les valeurs et les préférences des adultes vieillissant avec une déficience intellectuelle. Ceci encouragerait leur autonomisation.

8) Les programmes et services sociaux et de santé fédéraux, provinciaux et municipaux destinés aux aînés devraient élargir les critères d'âge pour que les adultes vieillissant avec une déficience intellectuelle soient aussi admissibles, considérant qu'ils sont susceptibles de vieillir prématurément.

Travail, retraite et sécurité économique

Le travail n'est pas seulement une source de revenus, mais aussi une façon de se sentir utile et de maintenir un contact social. Auparavant, les personnes ayant une déficience intellectuelle étaient généralement employées dans des ateliers protégés. L'inconvénient est qu'elles étaient exclues du reste de la société et qu'elles recevaient un salaire peu élevé. De nos jours, elles travaillent plus souvent dans des milieux de travail supervisés offrant des emplois de type traditionnel. Cela facilite leur intégration sociale et leur permet de gagner un salaire un peu plus élevé. Plusieurs travailleurs âgés ayant une déficience intellectuelle préfèrent continuer à travailler au sein de la communauté, surtout parce que le travail constitue une importante source d'intégration et de soutien social. Comme pour la population générale, ces personnes ont besoin de soutien pour l'élaboration d'un plan de retraite ainsi que pour la période de transition de l'emploi à la retraite.

En général, les aînés ayant une déficience intellectuelle dépendent du système de revenus de l'État. Bien qu'ils aient droit aux prestations d'un régime de pension public (s'ils ont déjà travaillé), et à la Sécurité de la vieillesse, ils demeurent vulnérables au plan économique puisque ces sommes sont proportionnelles au revenu qu'ils gagnaient. S'ils résident dans un foyer de groupe et qu'ils n'ont aucun revenu, le programme de l'établissement leur fournit gîte et couvert ainsi que d'autres services de soutien; par contre, s'ils travaillent ou reçoivent une pension, ils doivent payer pour ces services.

En guise de solution de rechange au financement des foyers de groupe, la Saskatchewan, l'Alberta, les provinces de l'Atlantique et l'Ontario mettent présentement sur pied un programme de financement individualisé, dans le cadre duquel les gouvernements versent directement des fonds pour l'achat de produits et services liés au handicap. Si le financement individualisé est une solution positive, sa mise en oeuvre est difficile étant donné que les

services nécessaires ne sont parfois pas disponibles et que les normes de qualité ne sont pas assurées.

Par ailleurs, les prestations d'invalidité provinciales semblent favoriser les foyers de groupe comparativement aux soins à domicile. En Ontario, par exemple, les familles qui dispensent des soins peuvent recevoir entre 2 000 $ et 3 000 $ par an, tandis que les foyers de groupe administrés par des agences reçoivent un montant annuel de 55 000 $ par personne.

Recommandations pour le travail, la retraite et la sécurité économique

9) Les gouvernements fédéral et provinciaux devraient soutenir des programmes d'emploi qui favorisent et encouragent l'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les ateliers protégés ou les milieux de travail de type traditionnel.

10) Les gouvernements fédéral et provinciaux devraient offrir une plus grande protection aux aînés qui ont une déficience intellectuelle et qui sont vulnérables au plan économique, ainsi qu'aux familles soignantes. Ceci pourrait se faire en augmentant les prestations d'invalidité aux personnes vivant à la maison avec leur famille et en offrant des crédits d'impôt remboursables pour les coûts relatifs aux handicaps.

11) Tous les gouvernements qui offrent, ou qui veulent offrir, un financement individualisé pour l'obtention de services devraient s'assurer que les services requis sont disponibles et que la qualité de ces services fait l'objet de rapports publics.

Logement et services

On connaît mal les conditions de logement des aînés canadiens ayant une déficience intellectuelle. Selon une enquête nationale récente auprès d'organismes canadiens actifs dans le domaine des handicaps de développement, il semble que la plupart continuent d'utiliser les foyers de groupe comme principal modèle pour les services de logement; viennent ensuite l'appartement autonome (surtout en Ontario), et d'autres formules comme la famille d'accueil, le foyer avec parents, le foyer avec parents-accompagnateurs et la pension de famille. Cette enquête ne tenait cependant pas compte des personnes vivant en établissement.

Les intervenants de Community Living dans le comté de Renfrew (Ontario), reconnaissant que les adultes qui vieillissent avec une déficience intellectuelle risquent de se retrouver sans logis à cause du manque de planification du placement permanent, ont mis sur pied un projet pour réduire ce risque. Ils repèrent les parents aînés qui prennent soin de ces personnes et les invitent à participer à des séances de sensibilisation. Le personnel est formé pour assister les familles dans la planification de soins à court et à long terme pour leurs enfants. Des avocats locaux ont reçu une formation sur l'élaboration de testaments et de fonds fiduciaires pour les familles. Le personnel explore actuellement les options de logement qui permettraient aux parents âgés et à leurs enfants adultes de maintenir les liens entre eux et avec la collectivité.

Aujourd'hui, on tend à privilégier des logements plus petits et plus familiaux, où les adultes ayant une déficience intellectuelle peuvent « vieillir chez eux » sans avoir à déménager dans un

établissement. Mais peu de choix s'offrent actuellement au Canada : les listes d'attente sont longues et ces milieux ne sont pas tous adaptés aux besoins individuels. Les parents qui continuent de soigner leur enfant trouvent extrêmement difficile de se procurer les ressources qui les aideront à planifier en prévision du moment où ils ne pourront plus prendre soin de leur fils ou de leur fille, et l'enfant adulte peut se retrouver sans logis au moment de la mort de ses parents.

De nombreux aînés ayant une déficience intellectuelle vivent dans les régions rurales ou les petits centres urbains . Le choix de logements appropriés y est insuffisant. En outre, bien que l'on ne dispose d'aucune donnée précise sur le sujet, il est probable que les personnes ayant une déficience intellectuelle fassent partie des quelque 20 % d'aînés handicapés qui ont un besoin impérieux de logement (parce que leur logement est insalubre ou trop cher pour leurs moyens).

Les aînés ayant une déficience intellectuelle sont des citoyens à part entière. Leurs droits et leur pleine intégration à la société doivent être respectés et c'est dans cet état d'esprit que leur sont offerts les services. Répondre aux besoins de ces personnes à mesure qu'elles vieillissent devient de plus en plus complexe étant donné que les services pour aînés (ex : soins à domicile, établissements de soins prolongés, programmes de pension de l'État, etc.) sont pensés en tant que programmes de groupes et qu'ils ne sont pas conçus pour s'adapter aux situations et aux besoins individuels.

La collaboration entre les secteurs de la gérontologie et de la déficience intellectuelle en vue de soutenir les aînés ayant une déficience intellectuelle est difficile puisque ces deux secteurs ont des ressources limitées et sont réticents à desservir un autre groupe de clients. De plus, les intervenants manquent souvent de connaissances et d'expérience en ce qui concerne les aînés ou les déficiences intellectuelles. Malgré ces défis, il existe une volonté de collaborer.

Recommandations pour le logement et les services

12) Les administrations fédérale, provinciales et municipales devraient augmenter le nombre et le choix des options de logement pour les aînés ayant une déficience intellectuelle ainsi que pour les parents qui prennent soin d'eux. Ce manque de ressources se fait particulièrement sentir dans les secteurs ruraux ou les petits centres urbains. Les options devraient comprendre le logement supervisé avec accès aux services et établissements communautaires.

13) Les intervenants qui offrent un soutien à la planification du placement permanent devraient aussi offrir de l'information au sujet des options de logement et de la planification successorale.

14) Les intervenants qui travaillent dans les secteurs des aînés et des handicaps devraient collaborer en vue de répondre de façon souple et coordonnée aux besoins des aînés ayant une déficience intellectuelle.

Conclusion

L'augmentation du nombre d'aînés chez les Canadiens ayant une déficience intellectuelle est un indice de succès, celui d'une société à l'appui de tous ses citoyens. Il reste toutefois plusieurs défis à relever pour répondre adéquatement aux besoins des aînés ayant une déficience intellectuelle et pour promouvoir leur intégration dans la société canadienne.

Le Conseil espère que ce rapport contribuera à assurer le bien-être, le respect, le soin et le soutien des aînés ayant une déficience intellectuelle.

Remerciements

Le Conseil remercie D^re^ Lynn McDonald et M^me^ Kathy McKnight, du Centre de recherche sociale appliquée de l'Université de Toronto, qui lui ont transmis une analyse documentaire exhaustive sur le sujet à l'étude.

Le CCNTA remercie aussi les experts qui ont contribué à cet énoncé de position et qui ont pris la parole à l'atelier « Les aînés en marge de la société », organisé par le CCNTA lors de la réunion annuelle de l'Association canadienne de gérontologie, en octobre 2003 : M^me^ Kathy McKnight; M^me^ Doris Rajan, de l'Institut Roeher; et les coprésidentes de l'Ontario Forum on Aging and Developmental Disabilities, M^me^ Sandy Keshen (Reena) et M^me^ Donna Rubin (Ontario Association of Non-Profit Homes and Services for Seniors).

Merci enfin à M^me^ Sue Beaudry, de Community Living Renfrew County South, pour sa présentation au Conseil en février 2004 et les précieux exemples repris dans ce document.

Références

1. Il n'y a pas d'uniformité établie quant à l'utilisation d'un terme en particulier pour désigner ces handicaps (les fournisseurs de services et les avocats tentent de déstigmatiser ces conditions). Par exemple, des termes comme « retard mental » ou « handicap mental » sont respectivement acceptés aux États-Unis et en France, mais ils sont rejetés au Canada, où les termes « déficience intellectuelle », « handicap de développement », ou « retard du développement » leur sont préférés parce que considérés moins négatifs. Au Québec, on utilise communément l'expression « déficience intellectuelle » alors que l'expression « retard mental » est de moins en moins utilisée.

2. Statistique Canada (2002). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 : un profil de l'incapacité au Canada en 2001*. Ottawa : décembre 2002.

3. Janicky, M.P., Dalton, A. J., Henderson, C. M. et Davidson, P. W. (1999). Mortality and Morbidity among Older Adults with Intellectual Disability: Health Services Considerations. *Disability and Rehabilitation*, 21 (5/6), 284-294.

4. Dual Diagnosis Task Force of the Public Policy Committee. (1998). *Dual Diagnosis: People with Developmental Disabilities and Mental Illness - Falling Through the Cracks* (Fact Sheet). Toronto : Association canadienne de la santé mentale, Division de l'Ontario.

5. Buell, M. K. et Brown, I. (1999). Lifestyles of Adults with Developmental Disabilities in Ontario. Dans I. Brown et M. Percy (Eds.), *Developmental Disabilities in Ontario*. Toronto : Front Porch Publishing.

6. Mahon, J. M. et Mactavish, J. B. (2000). A Sense of Belonging: Older Adults' Perspectives on Social Integration. Dans M. P. Janicky (Ed.), *Community Supports for Aging Adults with Lifelong Disabilities* (p. 41-53). Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co.

7. Pedlar, A., Hutchison, P., Arai, S. et Dunn, P. (2000). Community Services Landscape in Canada: Survey of Developmental Disability Agencies. *Mental Retardation*, 38(4), 330-341.

8. L'Institut Roeher. (1995). *Disability and vulnerability: A Demographic Profile.* North York : L'Institut.